



Obiettivi di carattere prioritario anno 2018  
Allegato B – Linea progettuale n.3

ASPETTI GENERALI DEL PROGETTO	
REGIONE PROPONENTE	Regione Molise
PROVVEDIMENTO REGIONALE (DATA E NUMERO)	Decreto del Commissario ad Acta n. 19 del 06/03/2019
LINEA PROGETTUALE	<b>Linea progettuale n. 3 - Costituzione e implementazione della rete della terapia del dolore e sviluppo delle cure palliative e della terapia del dolore in area pediatrica</b>
DURATA DEL PROGETTO	12 mesi
SOGGETTI ATTUATORI	Azienda Sanitaria Regionale del Molise - ASReM

ASPETTI FINANZIARI	
COSTO COMPLESSIVO INTERVENTI LINEA PROGETTUALE N. 3	<b>€ 575.684,00</b>

<b>INTERVENTO N.1</b> <b>Implementazione della rete della terapia del dolore e sviluppo delle cure palliative</b> <b>€ 375.684,00</b>	
<b>INTERVENTO N.2</b> <b>Supporto delle cure palliative e della terapia del dolore in area pediatrica</b> <b>€ 200.000,00</b>	
<i>Costo complessivo dell'intervento</i>	<b>€ 575.684,00</b>

Intervento n. 1 –Implementazione della rete della terapia del dolore	
<b>CONTESTO</b>	<p>In continuità con le precedenti annualità, questo Progetto è pensato per potenziare ed implementare la rete regionale della terapia del dolore. I due interventi di questa Lina n. 3 sono costruiti per integrarsi funzionalmente tra loro, anche nel rispetto del periodo temporale previsto.</p> <p>Si definisce “<i>fase terminale</i>” la situazione di una persona affetta non solo da malattia neoplastica in fase avanzata e progressiva, ma anche quella di paziente affetto da patologia cronico-degenerativa e quindi con prognosi infausta a breve e medio termine per la presenza di alterazioni irreversibili.</p> <p>Per le caratteristiche della malattia che lo affligge, il malato terminale non richiede più complessi accertamenti diagnostici ma l'esclusiva applicazione di cure palliative, intendendo con questo termine “<i>l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici ed assistenziali, rivolti sia alla persona malata che al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e globale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da una inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici</i>” (Legge n.38 del 15.03.2010).</p> <p>Quando è raggiunto lo stato di inguaribilità, diventa infatti importante integrare le cure palliative e di supporto con una crescente attenzione alla dimensione psicologica e di tutela familiare.</p>

	<p>Si passa così dall'attenzione alla cura della malattia del paziente, al concetto del "prendersi cura" della persona. L'assistenza ai pazienti con malattia in fase avanzata e progressiva costituisce quindi un enorme problema di sanità pubblica e, più in generale della società, con profonde implicazioni cliniche, psicologiche e sociali.</p>
	<p>I principali fattori che rendono necessaria l'assistenza continua al paziente con malattia in fase avanzata e progressiva, sono:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ il dolore: è il sintomo che caratterizza molte malattie nella loro fase avanzata. Il portatore di cancro è fra tutti i pazienti quello che maggiormente soffre di dolore come conseguenza della malattia tanto che la parola "cancro" è diventata metafora di dolore.</li> <li>▪ Altri grandi sintomi quali: anoressia, nausea, vomito, singhiozzo, tosse, dispnea, vertigini, etc.: ai sintomi collegati direttamente alla malattia si aggiungono altri. Ad esempio, in caso di neoplasia, si aggiungono quelli da patologie saprofitiche, quelli da patologie intercorrenti indipendenti dal tumore e quelli associati a trattamenti terapeutici.</li> <li>▪ Gestione a lungo termine delle vie aeree: mediante tracheostomia ed eventuale ventilazione meccanica domiciliare;</li> <li>▪ Malnutrizione calorico-proteica: è presente nella quasi totalità dei pazienti con malattia in fase avanzata e si rende responsabile di una più veloce e grave progressione della malattia di base. Tale problema si pone in modo più evidente nei pazienti affetti da patologie degenerative del sistema nervoso, che sfociano inequivocabilmente in deficit della deglutizione. Si possono individuare inoltre bisogni inerenti la sfera della nutrizione clinica in generale da trattarsi a cura della stessa équipe di cure palliative nei vari setting assistenziali previsti;</li> <li>▪ Compromissione delle funzioni: in questi pazienti possono essere compromesse le grandi funzioni viscerali, motorie e cognitive;</li> <li>▪ Infezioni opportunistiche: particolarmente numerose e temibili, a causa della riduzione delle difese immunitarie e delle terapie necessarie;</li> <li>▪ Coinvolgimento psicologico: la prostrazione e la depressione grave si instaurano in questi pazienti per la gravità delle condizioni cliniche, per la consapevolezza della morte imminente e delle sofferenze che la accompagnano, per le preoccupazioni di natura familiare, sociale ed economica.</li> </ul> <p>Le linee-guida per lo sviluppo della rete delle cure palliative in Molise hanno l'obiettivo di attivare ed implementare una Rete regionale finalizzata a:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ garantire il diritto di ogni persona che affronta la fase terminale della vita a ricevere cure palliative appropriate ed uniformi, in qualsiasi setting assistenziale e nell'intero territorio regionale;</li> <li>▪ promuovere l'attivazione della Rete di cure palliative, in grado di garantire tutti i livelli assistenziali necessari all'assistenza dei malati alla fine della vita;</li> <li>▪ garantire una continuità assistenziale che possa migliorare la qualità di vita dei malati e fornire adeguato supporto psicologico e spirituale e sociale ai familiari;</li> <li>▪ garantire la disponibilità di cure a domicilio di elevata qualità che permettano, a chi lo desidera, di essere assistito a casa fino alla morte, con una riduzione significativa dei ricoveri ospedalieri impropri.</li> </ul> <p>In particolare l'A.S.Re.M. garantisce l'offerta di cure palliative a livello sovradistrettuale attraverso l'Unità Operativa di Cure Palliative (UOCP) a cui</p>

	<p>afferiscono tutti i malati candidati a palliazione, verso i quali svolge attività di gestione e programmazione del percorso, garantendo la continuità assistenziale tra ospedale, le cure domiciliari e le strutture residenziali idonee, in particolare nell' HospicE regionale.</p> <p>All'interno dell'UOCP il personale lavora in equipe multidisciplinare tra HospicE, domicilio e gli altri setting assistenziali previsti, in maniera uniforme, su tutto il territorio regionale.</p> <p>L'UO di Cure Palliative ha funzioni di:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ attivazione e coordinamento della rete di cure palliative, specificatamente dedicata, che rappresenta una organizzazione funzionale composta da: medici di famiglia, medici palliativisti, infermieri, psicologi, medici di continuità assistenziale, assistenti sociali, terapisti della riabilitazione, operatori socio sanitari, assistenti spirituali, terapisti occupazionali ecc;</li> <li>▪ definizione ed implementazione dei percorsi assistenziali nello specifico ambito, provvedendo a garantire il coinvolgimento di tutte le competenze e delle strutture anche sviluppando un sistema di monitoraggio dei processi e degli esiti in ogni contesto di vita dell'assistito (ambulatoriale, domiciliare o residenziale);</li> <li>▪ garanzia di una coerenza prescrittiva verso i farmaci a maggiore efficacia antalgica con particolare attenzione all'uso di oppioidi in ogni condizione di dolore.</li> </ul> <p><b>DEFINIZIONE DEI DESTINATARI DEL SERVIZIO</b></p> <p>I soggetti aventi diritto sono “malati affetti da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita” (legge n.38 del 15.03.2010).</p> <p>La stima effettuata dalla Regione Molise nelle linee guida citate valuta in n. 1300 i pazienti neoplastici che ogni anno decedono sul territorio della ASReM ; essi sono tutti potenziali fruitori dei servizi della Rete Cure Palliative che in ogni caso deve raggiungere il 65% degli stessi cioè n. 845 per raggiungere gli standard minimi secondo il D.M. del Ministero della salute n.47/2007. Agli 845 pazienti neoplastici vanno a sommarsi quelli che giungono al termine della vita per insufficienze di organo refrattarie a terapia attive e che si stima siano non inferiori al 50% dei neoplastici, quindi si può stimare siano ulteriori n. 420 pazienti potenziali fruitori dei servizi della Rete Cure Palliative.</p> <p>La nuova definizione di rete di cure palliative è presente nel documento d'Intesa presso la Conferenza per i Rapporti tra Stato e Regioni del 25 luglio 2012. Essa identifica la rete locale di cure palliative come una aggregazione funzionale e integrata delle attività di cure palliative erogate nei diversi setting assistenziali (ospedale, HospicE, domicilio e altre strutture residenziali) in un ambito territoriale definito a livello regionale, che soddisfa i seguenti requisiti:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) Strutture organizzative di erogazione e coordinamento della Rete locale di Cure Palliative. Nell'azienda sanitaria, strutture specifiche garantiscono l'assistenza di Cure Palliative in HospicE, a domicilio e ove necessario in ospedale, al fine di garantire la reale operatività della rete.</li> <li>b) Cure palliative per qualunque patologia ad andamento cronico ed evolutivo per la quale non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita. La rete locale di cure palliative definisce o concorre a definire i piani di intervento per poter garantire cure palliative per qualunque patologia evolutiva durante tutto il suo decorso, per ogni età ed in ogni luogo di cura. I piani devono</li> </ul>
--	---

	<p>coinvolgere in modo integrato tutte le risorse disponibili sul territorio, compreso il settore sociale degli Enti Locali.</p> <p>c) Operatività di equipe multi-professionali dedicate. Nella rete di cure palliative operano equipe multi professionali con personale dedicato. Di tale equipe è parte integrante il medico di medicina generale. La strutturazione di base dell'equipe multi-professionale è costituita da medici e infermieri in possesso di adeguata formazione ed esperienza. Con l'equipe collaborano, in rapporto ai bisogni del malato e della famiglia, psicologi, assistenti sociali e altre figure professionali ritenute necessarie. Le equipe multi-professionali adottano quale strumento di condivisione professionale periodica la riunione d'equipe.</p> <p>d) Unitarietà del percorso di cure domiciliari. L'unitarietà del percorso di cure domiciliari è garantita dall'Unità di Cure Palliative Sovradistrettuale, che garantisce interventi di base e interventi di equipe specialistiche, tra loro interagenti, in funzione della complessità, che aumenta con l'avvicinarsi della fine della vita.</p> <p>e) Continuità delle cure. È garantita la continuità delle cure attraverso l'integrazione dei diversi ambiti assistenziali (domiciliari, ambulatoriali, a ciclo diurno, di ricovero e nei vari setting di cura (casa, Hospice, ospedale, strutture residenziali). Tale integrazione, in un programma di cure individuali, è condizione essenziale per bisogni dei malati e dei loro familiari.</p> <p>f) Formazione continua degli operatori.</p> <p>g) Programmi di supporto psicologico dell'equipe (prevenzione e trattamento del burn out per gli operatori che lavorano nella rete).</p> <p>h) Misurazione della qualità di vita attraverso strumenti validati.</p> <p>i) Cura attiva e globale e salvaguardia della dignità e autonomia del malato. Adeguato controllo del dolore e degli altri sintomi fisici e psicologici che provocano sofferenza al malato, attraverso la valutazione multi professionale dei bisogni e l'utilizzo di procedure sul trattamento dei sintomi tratte da linee guida basate sull'evidenza. E' garantita una rilevazione costante e documentata del grado di informazione del malato e della famiglia rispetto alla patologia in atto. E' garantita l'esistenza e l'applicazione di protocolli per il riconoscimento dei malati che si avvicinano agli ultimi giorni o ore di vita, per la valutazione dei loro bisogni specifici, per un'adeguata comunicazione con il malato e la famiglia e per l'applicazione di linee guida per il controllo dei sintomi.</p> <p>j) Supporto sociale e spirituale a malati e familiari.</p> <p>k) Programmi di supporto al lutto.</p> <p>l) Dilemmi etici. La rete locale di cure palliative stabilisce le procedure per la discussione e risoluzione dei dilemmi etici che si dovessero presentare, anche per quanto riguarda le procedure di segnalazione ad un comitato etico di riferimento.</p> <p>m) Programmi d'informazione alla popolazione sulle cure palliative e sulle modalità di accesso alla rete.</p> <p>n) Programmi di valutazione della qualità delle cure mediante strumenti validati di valutazione della qualità percepita dal malato e dalla famiglia durante il periodo di assistenza palliativa.</p> <p><b>SETTING ASSISTENZIALI</b></p> <p>Le varie modalità assistenziali all'interno della rete devono essere strategicamente distribuite a livello regionale al fine di garantire l'uniformità delle cure su tutto il territorio e la continuità assistenziale al paziente in tutte le fasi della malattia.</p>
--	--

	<p>Nella rete vengono identificati i diversi setting assistenziali del servizio di cure:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- ASSISTENZA OSPEDALIERA</li> <li>- ASSISTENZA RESIDENZIALE IN HOSPICE</li> <li>- ASSISTENZA IN ALTRE STRUTTURE RESIDENZIALI</li> <li>- ASSISTENZA DOMICILIARE</li> </ul> <p>Nell'ambito dell'assistenza ospedaliera, l'approccio palliativo è garantito per tutti i malati durante l'intero percorso di cura, in funzione dei bisogni e in integrazione con le specifiche fasi terapeutiche delle malattie croniche evolutive. Le cure palliative in ospedale, nell'ambito della rete, comprendono:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- consulenza palliativa tramite richiesta rivolta all'unità di cure palliative facente capo all'HospiceE, assicurata da un'equipe multiprofessionale con specifica competenza ed esperienza. Fornisce un supporto specialistico ai malati nei diversi regimi di assistenza ospedaliera, al fine di un ottimale controllo dei sintomi, all'ottimizzazione dei percorsi diagnostico-terapeutici, all'individuazione del percorso e del setting di cura più appropriato e di una corretta comunicazione con il malato e la famiglia, contribuendo ad assicurare continuità assistenziale durante tutto il percorso del malato;</li> </ul> <p><b>ASSISTENZA RESIDENZIALE IN HOSPICE</b></p> <p>Gli HospiceE sono strutture residenziali di cure continue ad alta complessità assistenziale che si prendono cura dei pazienti in fase terminale quando, per una molteplicità di condizioni cliniche o sociali, il domicilio diventa inadeguato. Gli HospiceE sono qualificanti articolazioni della rete dei servizi territoriali.</p> <p>La principale finalità degli HospiceE è la presa in carico del paziente per l'instaurarsi di una situazione critica dal punto di vista:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ sanitario (situazioni di aggravamento, scompenso del dolore e/o della patologia di base);</li> <li>■ sociale (abitazione inadeguata, assenza di rete di sostegno, esigenza di offrire sollievo e aiuto alla famiglia);</li> <li>■ familiare (la famiglia non riesce più a farsi carico della criticità del proprio congiunto e dei complessi problemi che questa situazione comporta).</li> </ul> <p>Quindi l'HospiceE costituisce un'alternativa al domicilio quando questo non è, temporaneamente o definitivamente, idoneo ad accogliere la persona malata nella fase terminale della sua vita, permettendo di proseguire così le cure in un ambiente protetto, con trattamento assistenziale continuativo nelle 24 ore, 7 giorni su 7.</p> <p>Allo stato attuale è attivo nell'ASReM un unico HospiceE, dotato di 16 posti letto e 2 posti di day HospiceE sito nell'edificio del cosiddetto vecchio ospedale di Larino nella zona Piano San Leonardo.</p> <p>Tali valori sono approssimativamente in linea con il rapporto di 1 posto letto ogni 56 deceduti a causa di tumore, individuato dal Decreto di febbraio 2007, n 43, Regolamento recante "Definizione degli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo in attuazione dell'art. 1, comma 169 della Legge 30/12/2004, n. 311.</p> <p><b>ASSISTENZA IN STRUTTURE RESIDENZIALI</b></p> <p>Le strutture residenziali per anziani o disabili garantiscono le Cure Palliative ai propri ospiti avvalendosi del supporto della Unità di Cure Palliative Sovradistrettuale.</p> <p><b>PRESTAZIONI IN REGIME DI RICOVERO DIURNO</b> o comunque erogate in</p>
--	--



	<p>modalità alternative previste all'interno del sistema organizzativo regionale. Garantisce l'erogazione di prestazioni terapeutiche di particolare complessità, non eseguibili nelle altre strutture della rete.</p> <p><b>ATTIVITA' AMBULATORIALE</b></p> <p>Garantisce prestazioni per pazienti autosufficienti che necessitano di valutazione multidimensionale specialistica per il controllo ottimale dei sintomi, ivi compreso il dolore, e per il supporto alla famiglia.</p> <p><b>ASSISTENZA DOMICILIARE</b></p> <p>Le linee guida del sistema delle cure domiciliari definisce 3 livelli assistenziali domiciliari, in base all'entità degli interventi integrati, espressa nel CIA (coefficiente di intensità assistenziale: rapporto tra le giornate di effettiva assistenza e le giornate complessive di cure), <math>CIA = GEA \text{ (giornate di effettiva assistenza)} / GDC \text{ (giornate complessive di cura)}</math> ovvero:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ 1- CD Prestazionali (Occasionali o cicliche programmate);</li> <li>■ 2A- CD Integrate di Primo Livello;</li> <li>■ 2B- CD Integrate di Secondo Livello;</li> <li>■ 3A- CD Integrate di Terzo Livello;</li> <li>■ 3B- Cure Palliative ai malati terminali.</li> </ul> <p>In tale ambito con l'Intesa del 25 luglio 2012 ha approvato uno specifico document finalizzato ad assicurare una omogeneità di prestazioni su tutto il territorio nazionale rispondendo a criteri di equità e accessibilità, in conformità con le indicazioni della normativa.</p> <p>A tale scopo si rende necessario implementare l'attuale sistema di cure palliative regionali regionale rispetto alle seguenti priorità:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ garantire uniformità della presa in carico del paziente con bisogni di cure palliative;</li> <li>▪ perseguire l'individuazione precoce dei pazienti con bisogni di cure palliative, utilizzando modelli di valutazione del paziente scientificamente validati per l'accesso e l'erogazione delle cure in setting domiciliari;</li> <li>▪ ampliare l'offerta di cure palliative domiciliari anche a pazienti non oncologici;</li> <li>▪ assicurare la diversificazione tra assistenza palliativa domiciliare di base e specialistica;</li> <li>▪ potenziare l'assistenza domiciliare palliativa garantendo al paziente in carico la continuità assistenziale tra hospice e domicilio e tra ospedale e domicilio.</li> </ul>
<b>DESCRIZIONE</b>	<p>L'iniziativa concorre a implementare e migliorare, nell'ambito del nuovo modello organizzativo della Rete di Cure Palliative della Regione Molise, l'attività domiciliare per le cure palliative garantendo un'efficace ed efficiente assistenza al paziente affetto da patologia cronica non guaribile ed alla sua famiglia.</p> <p>Le linee guida prevedono, dunque, un livello assistenziale per le cure palliative domiciliari per gli stati di terminalità (oncologica e non), con il supporto di specifiche équipe.</p> <p>Nella definizione della Rete delle Cure Palliative viene specificato come le cure palliative domiciliari costituiscono un complesso integrato di prestazioni sanitarie professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, oltre che da prestazioni sociali e tutelari, nonché di sostegno spirituale, a favore di persone affette da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita.</p>

	<p>Tali cure vengono erogate a domicilio e comprendono sia gli interventi di base, sia interventi di équipe specialistiche tra loro interagenti in funzione del livello di complessità, legato anche all'instabilità clinica e ai sintomi di difficile controllo, per garantire la continuità assistenziale, interventi programmati ed articolati sui sette giorni, definiti dal progetto di assistenza individuale, nonché la pronta disponibilità medica sulle 24 ore, anche per la necessità di fornire supporto alla famiglia e/o al caregiver.</p> <p>Le cure palliative domiciliari sono costituite da un complesso integrato di prestazioni sanitarie di tipo medico, infermieristico, riabilitativo, psicologico, sociale, tutelare, nonché di sostegno spirituale a favore di persone affette da patologia cronica ed evolutiva, per le quali non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita.</p> <p>Vengono erogate dall' Unità di Cure Palliative Sovradistrettuali che garantiscono:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ interventi di base, coordinati dal medico di medicina generale (MMG). Queste cure sono erogate da medici e infermieri con buona conoscenza di base delle cure palliative. Richiedono interventi programmati in funzione del progetto di assistenza individuale;</li> <li>▪ interventi di équipe specialistiche multiprofessionali dedicate. Queste cure sono rivolte a malati con bisogni complessi, per i quali gli interventi di base sono inadeguati. Richiedono un livello elevato di competenza e modalità di lavoro interdisciplinare. In relazione al livello di complessità, legato anche all'instabilità clinica e ai sintomi di difficile controllo, vanno garantite la continuità assistenziale, interventi programmati ed articolati sui sette giorni, definiti dal progetto di assistenza individuale. Le figure professionali coinvolte sono: infermiere, medico e/o specialista, professionisti della riabilitazione, psicologo, operatore socio-sanitario. La copertura assistenziale è assicurata sette giorni su sette, dieci ore al giorno dal lunedì al venerdì, sei ore al giorno il sabato e festivi, pronta disponibilità medica di 24 ore. Le cure palliative domiciliari richiedono la valutazione multidimensionale, la presa in carico da parte di un'équipe professionale e la definizione di un "piano di cure personalizzato".</li> </ul> <p>Il Documento di Intesa cui si fa riferimento afferma inoltre che: <i>"Ai fini della definizione di percorsi assistenziali è necessario distinguere le Cure Palliative Domiciliari di base dalle Cure Palliative Domiciliari Specialistiche"</i>.</p> <p>A tale scopo questo Progetto, interandosi con l'Intervento n.2, si prefigge di potenziare tale modello d'intervento secondo le seguenti indicazioni operative.</p> <p><b>Individuazione di specifici criteri di arruolamento</b></p> <p>Criteri generali di eleggibilità (CGE) che devono essere contemporaneamente presenti, sono i seguenti:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ presenza di neoplasia o altra malattia in fase evolutiva irreversibile (criterio diagnostico);</li> <li>▪ assenza o esaurimento di trattamenti elettivi specifici - chirurgici, chemioterapici e/o radioterapici (criterio terapeutico);</li> <li>▪ sopravvivenza stimata non superiore a 1 anno (criterio prognostico);</li> <li>▪ riduzione delle performance con indice di Karnofsky = o &lt;50 (criterio funzionale).</li> </ul> <p><b>Criteri specifici di eleggibilità (CSE) in regime di assistenza domiciliare in cure Palliative:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ i criteri generali di eleggibilità;</li> <li>▪ famiglia o rete di sostegno informale presente e garante della presenza vicino al paziente;</li> </ul>
--	---

	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ idoneità logistico-strutturale del domicilio;</li> <li>▪ intensità assistenziale necessaria erogabile a domicilio;</li> <li>▪ espresso desiderio del paziente a restare al proprio domicilio</li> </ul>
	<p><b>Presa in carico del paziente suscettibile di cure palliative</b></p> <p>La presa in carico del paziente con patologia neoplastica terminale o con insufficienza d'organo refrattaria nella Rete di Cure Palliative avviene quando la prognosi sull'aspettativa di vita del paziente, effettuata dal medico (sia esso ambulatoriale, ospedaliero, di RSA o il medico di medicina generale), risulta inferiore ad un anno. Nella rete di Cure Palliative è garantito l'accesso e la continuità delle cure attraverso un unico punto di accesso alla rete (l'Hospice del Molise – Larino) strumento fondamentale per raggiungere sia l'obiettivo dell'accesso equo sia l'obiettivo della continuità. In particolare il medico che rileva per primo tale necessità, compila la "scheda di segnalazione all'inserimento nella Rete di Cure Palliative" ed invia la scheda all'Hospice tramite fax (0874820377 o e-mail all'indirizzo hospice@asrem.org insieme ad eventuale documentazione ritenuta utile ai fini della valutazione del paziente. La segnalazione viene gestita dal Direttore, responsabile della Unità Operativa di Cure Palliative a valenza dipartimentale che provvede a contattare il Medico che ha effettuato la segnalazione ed il Medico di Medicina Generale e la famiglia per verificare i bisogni assistenziali e la documentazione ricevuta. L'Unità multidisciplinare di Cure Palliative effettuerà una valutazione globale, individuando in quale livello di base o specialistico, il paziente può trovare risposta più adeguata ai suoi bisogni clinico-assistenziali.</p> <p>L'UCPD si integra nel modello organizzativo ADI e garantisce sia il livello base che quello specialistico. Successivamente il responsabile della Unità di Cure Palliative può ritenere necessario contattare il paziente e/o i famigliari per programmare un colloquio per ulteriori valutazioni.</p> <p>La valutazione si prefigge i seguenti scopi:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ raccogliere i dati socio-anagrafici, l'indagine socio-familiare e quella abitativa;</li> <li>▪ raccogliere dati riguardanti la patologia specifica ed eventuali comorbidità, il quadro clinico complessivo del paziente sia in termini anamnestici, sia in relazione alle condizioni cliniche attuali e sia infine sulla prevedibile evoluzione clinica;</li> <li>▪ verificare l'eleggibilità del paziente all'assistenza in rete cure palliative secondo i criteri generali di ammissione, sopra esposti;</li> <li>▪ fornire informazioni sulle caratteristiche del servizio che viene offerto descrivendo l'iniziale piano di assistenza;</li> <li>▪ non idoneità all'inserimento nella Rete delle Cure Palliative : in tal caso il paziente è riaffidato al medico proponente accompagnato da una breve relazione del responsabile dell'Unità di Cure Palliative;</li> <li>▪ idoneità all'inserimento nella Rete delle Cure Palliative : si verificano i criteri di eleggibilità generali e si propone l'assegnazione del paziente ad una delle modalità assistenziali (ambulatoriale, domiciliare, Hospice e ospedaliera).</li> </ul> <p>In caso d'idoneità l'Unità di Cure Palliative, di concerto con il Medico di Medicina generale, individua la modalità assistenziale più appropriata e il percorso di cura del paziente.</p> <p>Quanto emerso dal colloquio viene riportato sulla "Scheda di Prima valutazione nella Rete di Cure Palliative".</p> <p>In essa devono quindi essere riportati:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>a) i dati socio-anagrafici;</li> <li>b) il quadro clinico;</li> <li>c) la patologia e le comorbidità;</li> <li>d) le notizie sulla realtà d'informazione, sulla realtà sociale ed ambientale del paziente;</li> <li>e) il percorso avviato all'interno della Rete delle Cure Palliative ed il setting assistenziale</li> </ol>



proposto.

Tale scheda, insieme alla scheda di segnalazione, entrerà, come parte integrante, nella cartella clinica specialistica che l'Unità di Cure Palliative Sovradistrettuale allestirà per ogni paziente eleggibile ad una delle modalità assistenziali. Il Responsabile dell'Unità di Cure Palliative acquisisce dal paziente il Consenso specifico alle cure palliative ed il Consenso al trattamento dei dati personali.

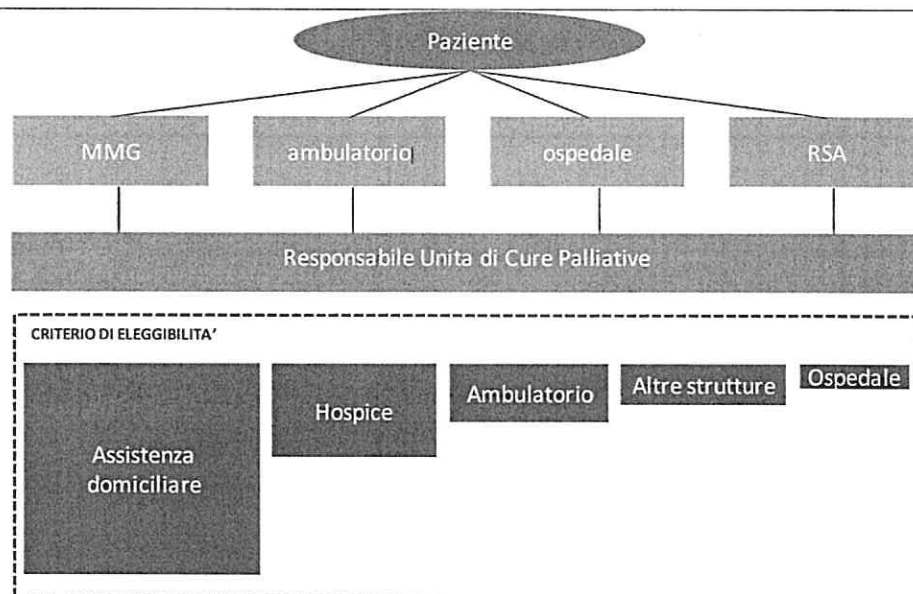


Tabella 1 - Flusso per arruolamento

La valutazione è effettuata dalla equipe multi professionale di Cure Palliative (medico, infermiere, psicologo, assistente sociale ed eventuali altre figure ritenute necessarie dal responsabile dell'Unità di CP) che prenderà in carico il paziente sempre insieme al MMG. In questa occasione vengono rivalutate le condizioni di eleggibilità ed avviene in modo formale la presa in carico che è conseguente a tutti gli effetti alla valutazione clinica del paziente. Nel corso della visita si procede a:

- raccogliere ulteriori informazioni utili;
- effettuare una valutazione medico infermieristica con particolare riferimento a sintomi presenti che compromettono la qualità della vita;
- valutare i bisogni assistenziali espressi dal paziente e/o i suoi familiari
- valutare la eventuale necessità di ausili e presidi
- educare il care-giver riguardo alle modalità di assistenza del paziente
- consegnare al care-giver materiale informativo e di supporto per la gestione del paziente
- redigere un piano terapeutico indicando per iscritto le modalità di assunzione somministrazione dei farmaci
- fornire alla famiglia informazioni utili sulle modalità per mettersi in contatto con il servizio negli orari di attività ed in quelli di reperibilità
- consegnare la documentazione al care-giver che resta al domicilio per permettere una continuità assistenziale con altre figure sanitarie che potrebbero essere contattate dal paziente o dalla famiglia
- compilare il diario clinico
- pianificare gli interventi successivi La equipe multi professionale redigerà una relazione clinica con Piano Assistenziale. Copia della relazione clinica con Piano Assistenziale redatto dall'equipe multi professionale sarà allegata alla cartella

clinica ADI di cui diventa parte integrante.

L'equipe multiprofessionale al termine della visita fissa il cronoprogramma assistenziale e la data del successivo controllo a seguito del quale si procederà alla conferma o alla revisione del Piano Assistenziale; Nella sede territoriale dell'Unità Cure Palliative saranno conservati gli originali della Scheda di segnalazione per l'accesso alla Rete Cure Palliative, della Scheda di prima valutazione nella Rete cure Palliative e di tutte le relazioni cliniche con relativi Piani Assistenziali redatti nel corso delle visite domiciliari. Al paziente ed ai familiari verranno inoltre rilasciati i riferimenti per mantenere un contatto h24 per ogni eventuale necessità.

Dimissione dal percorso e/o sospensione: la dimissione dal percorso di cure palliative domiciliari può avvenire secondo tre diverse modalità:

- volontà esplicita del paziente;
- decesso al domicilio;
- decisione condivisa tra equipe dell'Unità di CP, paziente e familiari di trasferire il paziente ad altra modalità assistenziale della rete.

Il trasferimento di un paziente dal domicilio o dall'ospedale all'Hospice e viceversa è valutato dal Responsabile dell'Unità di CP, con la presenza del medico di cure palliative competente per territorio e del MMG.

#### Valutazione della intensità assistenziale

La programmazione della assistenza settimanale secondo intensità assistenziale prevede la personalizzazione per ogni singolo paziente del processo di cura in base ai bisogni specifici ed alla gravità della situazione clinica.

La valutazione definisce se il paziente debba ritenersi a bassa, media o alta intensità indicativamente secondo una griglia di valutazione che si riporta di seguito (tabella 2).

Rilievo	Valutazione	SCORE
DOLORE	0-4	0
	5-6	1
	7-10	2
DISPNEA	0-4	0
	5-6	1
	7-10	2
ALTRI SINTOMI SITUAZIONI CLINICHE COMPROMETTENTI	0 assenti	0
	presenti	2
ANSIA/AGITAZIONE	assente	0
	episodica	1
	continua	2
FAMIGLIA FRAGILE DIFFICOLTA' ASSISTENZIALE	assenti	0
	modesti	1
	gravi	2

Tabella 2 : Griglia di valutazione intensità assistenziale.

Sulla base del livello di gravità del paziente dedotto indicativamente dalla somma di punteggi si definisce il numero degli accessi domiciliari da riportare nel PAI:

Tabella 3: griglia del numero di accessi settimanali

Somma score	Intensità assistenziale	Numero di accessi settimanali
0-1	Bassa	2
2-3	Media	3-4
>=4	Alta	>4

Un livello assistenziale più elevato potrà individuarsi in relazione alla presenza di una o più delle seguenti problematiche:

#### 1.SINTOMI

- a. vomito incoercibile
- b. sintomi ad elevato impatto sulla qualità della vita (singhiozzo, prurito, disfagia, tosse neoplastica)

#### 2.QUADRI CLINICI

- a. Versamenti che possono richiedere manovre invasive
- b. Stati occlusivi viscerali
- c. Metastasi ossee a rischio di frattura
- d. Rischio di crisi comiziali
- e. Instabilità del quadro clinico che richiede aggiustamenti terapeutico assistenziali
- f. Rischio di complicanze emorragiche
- g. Lesioni da decubito gravi e plurime
- h. Infezioni di gravi lesioni cutanee neoplastiche
- i. Difficoltà di gestione stomie
- j. Condizioni neurologiche critiche (coma, stato soporoso, delirium)
- l. Ipertensione endocranica
- m. Sindrome mediastinica
- n. Grave insufficienza d'organo a rapida evoluzione

#### TRATTAMENTI SPECIALISTICI

- A. Gestione di cateteri venosi centrali (CVC) utilizzati
- b. Gestione di sistemi infusionali sottocutanei, endovenosi, per cateteri spinali o sistemi di neuromodulazione del dolore.

#### Fornitura farmaci, ausili e presidi

##### Farmaci

I farmaci prescritti dal Medico Cure Palliative (MCP) nella relazione clinica vengono richiesti dallo stesso specialista sul ricettario SSN .

Tutti i farmaci prescrivibili ed esitabili vengono prelevati, presso la farmacia esterna, dagli operatori delle cure domiciliari e consegnati a casa del paziente oppure prelevati dal care-giver; allo stesso modo si procede per i prodotti necessari alla nutrizione artificiale prelevati con le stesse modalità adottate dall'ADI.

##### Ausili e presidi

La necessità di utilizzo di specifici ausili o presidi viene valutata dal medico dell'Unità di CP in relazione ai bisogni ed alle necessità cliniche del paziente. L'autorizzazione alla fornitura dei presidi verrà concessa dal Distretto di residenza del paziente previa richiesta presentata al PUA dal care-giver secondo quanto previsto dalla normativa di riferimento.

#### Inserimento in Hospice

L'accoglimento in Hospice è vincolato al soddisfacimento simultaneo dei criteri generali di eleggibilità di cui al punto 5 e dei seguenti criteri specifici e vincolanti di

	<p>eleggibilità:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ necessità di trattamenti che non richiedano un ricovero in ospedale</li> <li>○ prevalenti problemi di tipo sanitario, che necessitano di protezione e assistenza</li> <li>○ continuativa, temporanea o permanente;</li> <li>○ assenza o non idoneità della famiglia</li> <li>○ inadeguatezza della casa a trattamenti domiciliari</li> <li>○ impossibilità di controllo adeguato a domicilio dei sintomi gravi</li> <li>○ paziente con aspettativa di vita superiore a 7 giorni</li> <li>○ paziente con aspettativa di vita non superiore a 90 giorni</li> </ul> <p>Il medico palliativista che ha valutato e inserito nella Rete delle cure palliative il paziente eleggibile, deve anche valutare il setting assistenziale più adeguato per il paziente. In particolare, il medico indirizza il paziente verso l'assistenza in HospicE sulla base della corrispondenza delle condizioni di eleggibilità sia generali che specifici e oggettivi sopra esposti.</p> <p>Il ricorrere di criteri specifici per il ricovero in HospicE sarà completato da una quantificazione di diversi parametri ai quali verrà assegnato un punteggio in base al quale verrà stabilita la priorità d'ingresso nell'HospicE (Allegato C).</p> <p>Nel caso di completa occupazione dei posti letto in HospicE, sulla scorta dei parametri riportati sulla Scheda di Ammissione in HospicE, sarà redatta una lista di attesa a cura del Responsabile della Unità di Cure Palliative, lista che sarà aggiornata quotidianamente.</p> <p>Il paziente da ricoverare in HospicE sarà trasferito dalla sede di provenienza all'HospicE con spese a carico dell'Azienda Sanitaria di competenza, se trasferito da Ospedale Pubblico della stessa azienda, o a cura dell'utente se trasferito dalle Cure Palliative Domiciliari, Cure Primarie, RSA o altra provenienza.</p> <p><b>PERCORSO</b></p> <p>Prima visita in HospicE : viene effettuata dalla equipe multidisciplinare che prenderà in carico il paziente. In questa occasione vengono rivalutate le condizioni di eleggibilità già valutate al momento della ammissione alla Rete Cure Palliative e successivamente all'HospicE.</p> <p>Avviene così in modo formale la presa in carico che è conseguente a tutti gli effetti alla valutazione clinica del paziente. Nel corso della visita si procede a:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– raccogliere ulteriori informazioni utili</li> <li>– effettuare una valutazione medico infermieristica con particolare riferimento a sintomi presenti che compromettono la qualità della vita</li> <li>– valutare i bisogni assistenziali espressi dal paziente e/o i suoi familiari</li> <li>– valutare l'eventuale necessità di ausili e presidi</li> <li>– redigere un piano terapeutico indicando per iscritto le modalità di assunzione e somministrazione dei farmaci</li> <li>– fornire alla famiglia informazioni utili sulle modalità per mettersi in contatto con il servizio</li> <li>– compilare la cartella assistenziale</li> <li>– pianificare gli interventi successivi</li> </ul> <p>All'inquadramento clinico va associata sempre un'analisi della personalità del paziente sotto il profilo sociale, culturale, psicologico esistenziale. Ogni paziente assistito in HospicE avrà una cartella clinico-assistenziale che lo accompagnerà durante la degenza.</p> <p>Gli interventi assistenziali comprendono:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ terapia antalgica mediante somministrazione di farmaci, ma anche con interventi di tipo anestesilogico e fisioterapico;</li> <li>○ terapia sintomatica per il sollievo dei maggiori sintomi;</li> <li>○ nutrizione clinica mediante personalizzazione ed integrazione della dieta;</li> <li>○ nutrizione artificiale solo se efficace in termini diminuzione delle complicanze e miglioramento della qualità di vita;</li> </ul>
--	---

	<ul style="list-style-type: none"> <li>o terapia di tipo medico-chirurgico e strumentale tesa alla riattivazione di funzioni compromesse;</li> <li>o terapia riabilitativa;</li> <li>o terapie di supporto;</li> <li>o terapie antibiotiche per infezioni causate dalla malattia e/o da deficit immunitari;</li> <li>o terapia delle piaghe da decubito;</li> <li>o terapie per patologie associate non dipendenti dalla malattia;</li> <li>o assistenza psicologica;</li> <li>o assistenza sociale;</li> <li>o estensione dell'assistenza alle famiglie;</li> <li>o assistenza alle persone più vicine al paziente nel periodo di elaborazione del lutto;</li> <li>o arte terapia, musicoterapia, terapia occupazionale;</li> <li>o assistenza spirituale.</li> </ul> <p>Inserimento in Ospedale (in regime ordinario o DH) Il principale criterio per l'eleggibilità a cure palliative ospedaliere è la presenza di episodio acuto che necessita di interventi e indagini strumentali altrimenti non effettuabili.</p> <p><b>PERCORSO</b> Tale livello di assistenza si rende necessario per controllare episodi acuti suscettibili di guarigione, sintomi e funzioni compromesse di maggiore gravità (ad es. trattamenti radianti a scopo antalgico, trattamenti chirurgici palliativi, etc.) L'erogazione delle cure palliative a livello ospedaliero può avvenire in regime di ricovero ordinario e di D.H. Il paziente inserito nella Rete Cure Palliative anche durante il ricovero in una U.O. ospedaliera potrà giovare della consulenza di Cure Palliative, previa richiesta da parte del Dirigente Medico della U.O. ospedaliera su modulistica interna della U.O. richiedente. La richiesta va inviata via all'Unità di Cure Palliative Sovradistrettuale. A tale proposito si ribadisce il ruolo chiave rivestito dall'integrazione territorio ospedale, che si concretizza in azioni sinergiche messe in atto dalle professionalità coinvolte attraverso lo strumento della dimissione protetta, che realizza la presa in carico del paziente da parte della rete territoriale (domiciliare e residenziale) mantenendo i necessari raccordi con l'ospedale, al fine di garantire la continuità dell'assistenza. Viceversa il passaggio al ricovero ospedaliero si concretizza a partire dal domicilio o dalla struttura sanitaria per pazienti terminali previo raccordo con lo specialista ospedaliero da parte del medico di famiglia e/o da parte del responsabile delle cure palliative.</p> <p>Inserimento in regime ambulatoriale Il principale criterio per la eleggibilità a cure palliative in regime ambulatoriale è: grado di autonomia che permetta l'accesso sistematico ai servizi ambulatoriali (criteriofunzionale).</p> <p><b>Percorso</b> I pazienti ricevono prestazioni erogabili ambulatorialmente in HospicE o in day- HospicE come: prima visita medica di cure palliative, visite di controllo programmate di cure palliative, rilevazione test, scale di valutazione del dolore, dell'autonomia, compilazione di un diario contenente la pianificazione dei bisogni attuali e prevedibili, prescrizione terapeutica; analoghe prestazioni sono erogabili dal personale infermieristico per quanto di competenza. Il paziente che accede a questa modalità assistenziale è a tutti gli effetti inserito nella Rete di Cure Palliative. Nella sede dove l'utente riceve le prestazioni sarà conservata la Scheda di prima valutazione nella Rete Cure Palliative. L'ambulatorio ed il day-HospicE sono ubicati presso l'HospicE e sono dotati di requisiti strutturali, di attrezzature e presidi medico chirurgici in relazione alla attività svolta. Le richieste di consulenza di cure palliative può essere richiesta dal Medico di Medicina</p>
--	---



	Generale su ricettario SSN, prenotata direttamente presso l'Hospice, anche tramite telefono e successivamente con accesso diretto all'Ambulatorio di Cure Palliative.
<b>OBIETTIVI</b>	Fornire al cittadino un miglioramento della qualità di vita nelle fasi di dolore cronico, indipendentemente dalla sua eziopatogenesi, tali da permettergli di continuare a svolgere, nel possibile, una vita più vicina alla "normalità". Sviluppo di una rete di assistenza domiciliare palliativa di base e specialistica in grado di fornire una risposta concreta alle esigenze dei cittadini ampliando l'offerta di cure palliative domiciliari anche a pazienti non oncologici. Tali cure domiciliari garantiscono, sempre coordinati dal Responsabile dell'Unità di Cure Palliative, sia gli interventi di base, sia interventi di équipe specialistiche tra loro interagenti in funzione al livello di complessità, legato anche all'instabilità clinica e ai sintomi di difficile controllo, per garantire la continuità assistenziale, interventi programmati ed articolati sui sette giorni, definiti dal progetto di assistenza individuale, nonché la pronta disponibilità medica sulle 24 ore, anche per la necessità di fornire supporto alla famiglia e/o al care-giver.
<b>TEMPI DI ATTUAZIONE (CRONOPROGRAMMA)</b>	12 mesi a partire dall'avvio del progetto
<b>INDICATORI (di struttura, di processo, di risultato)</b>	<p><b>Indicatori</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Numero di malati deceduti a causa di tumore (Istat ICD9 Cod. 140-208) assistiti dalla Rete di cure palliative a domicilio e/o in Hospice / numero di deceduti per malattia oncologica: <math>\geq 65\%</math></li> <li>Numero posti letto in Hospice: <math>\geq 1</math> ogni 56 deceduti a causa di tumore (1,8%)</li> <li>Numero di Hospice in possesso dei requisiti di cui al d.P.C.M. 20 gennaio 2000 e degli eventuali specifici requisiti fissati a livello regionale / numero totale di Hospice: = 100%.</li> <li>Numero annuo di giornate di cure palliative erogate a domicilio per malati deceduti a causa di tumore (ISTAT ICD9 Cod. 140-208): <math>\geq 55</math> giorni x (valore standard n. 01 - 20%)</li> <li>Numero di malati nei quali il tempo massimo di attesa fra la segnalazione del caso e l'inizio della presa in carico domiciliare da parte della Rete è inferiore o uguale ai 3 giorni / numero dei malati presi in carico a domicilio dalla Rete e con assistenza conclusa: <math>\geq 80\%</math>.</li> <li>Numero di malati nei quali il tempo massimo di attesa fra la segnalazione del caso e il ricovero in Hospice da parte della Rete è inferiore o uguale a 3 giorni / numero di malati ricoverati e con assistenza conclusa: <math>\geq 40\%</math>.</li> <li>Numero di ricoveri in Hospice di malati con patologia oncologica nei quali il periodo di ricovero è inferiore o uguale a 7 giorni / numero di ricoveri in Hospice di malati con patologia oncologica: <math>\leq 20\%</math>.</li> <li>Numero di ricoveri di malati con patologia oncologica nei quali il periodo di ricovero in Hospice è superiore o uguale a 30 giorni / numero di ricoveri in Hospice di malati con patologia oncologica: <math>\leq 25\%</math>.</li> </ul> <p>Altri indicatori che oltre ai suddetti minimi richiesti dal Ministero della Salute sono da considerarsi sono i seguenti:</p> <p><b>Indicatori di qualità</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Elaborazione ed attuazione di specifici protocolli formalizzati per tutte le fasi del trattamento in cure palliative, dai presupposti etici, al trattamento dei sintomi clinici fino alla elaborazione del lutto da parte dei familiari</li> <li>Programmi formalizzati per la formazione del personale, dei care-giver</li> </ul>

	<p>domiciliari</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Programmi finalizzati alla comunicazione ed alla informazione in Cure palliative.</li> <li>▪ La fruibilità del servizio in termini di accessibilità alla rete di cure palliative;</li> <li>▪ La buona integrazione della rete intesa come funzionalità della rete stessa;</li> <li>▪ La soddisfazione dei pazienti e dei familiari nell'ambito di valutazione della qualità percepita; questo dato sarà acquisito mediante la somministrazione ai pazienti ed ai familiari di appositi questionari.</li> </ul>
<b>RISULTATI ATTESI</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. il miglioramento della qualità della vita dei pazienti terminali, oncologici e non, attraverso una azione diretta medica, infermieristica, di supporto psicologico e riabilitativo;</li> <li>2. il miglioramento della qualità della vita dei pazienti terminali, oncologici e non, attraverso una azione indiretta tramite la formazione dei familiari "care giver".</li> <li>3. La copertura più capillare del territorio con la possibilità di assistenza al domicilio di casi che, per motivi logistici, possono sfuggire alla rete di assistenza.</li> </ol>

<b>Intervento n. 2 - Supporto delle cure palliative e della terapia del dolore in area pediatrica con indicazione dell e risorse dedicate</b>	
<b>CONTESTO</b>	<p>Le linee guida per lo sviluppo della Rete delle Cure Palliative e di Terapia del Dolore Pediatriche nella regione Molise sono state disciplinate in data 08/07/2015 tramite DCA n°46. Lo scopo perseguito tramite la costituzione della Rete delle Cure Palliative e di Terapia del Dolore Pediatriche è stato quello di assicurare la migliore qualità di vita possibile al bambino malato ed ai suoi familiari, individuare i luoghi di cura e assistenza più opportuni, definire il percorso assistenziale del bambino malato, proporre indicazioni operative e standard di cura e assistenza appropriati ed uniformi per tutto l'ambito regionale.</p> <p><b>Epidemiologia e criteri di eleggibilità</b></p> <p>I dati di letteratura e le esperienze disponibili evidenziano come la mortalità annuale da patologia inguaribile sia di 1 su 10.000 bambini da 1 a 17 anni con una prevalenza di malattie inguaribili, nella stessa fascia di età, pari a 10 su 10.000 minori; nel 70% dei casi si tratta di patologie non oncologiche, prevalentemente neurodegenerative, metaboliche e genetiche. Secondo le stime del Royal College of Pediatrics and Children Health in un'area di 500.000 abitanti con una popolazione in età minore di circa 100.000 soggetti sono attesi annualmente 10 bambini terminali e/o bisognosi di cure palliative, dei quali 2-4 oncologici, 2 cardiopatici e 4-6 affetti da altra patologia.</p> <p>Nel caso della regione Molise, su una popolazione di 307 789 abitanti al 31 marzo 2018 (dati ISTAT) si stima una attesa annua di circa 6 pazienti in fase avanzata di malattia con necessità di cure palliative, dei quali 1-2 oncologici, 1 cardiopatico e 3 affetti da altre patologie.</p>
<b>DESCRIZIONE</b>	<p>Il Centro di riferimento regionale di cure palliative e di terapia del dolore pediatriche è un'articolazione della rete regionale di cure palliative e terapia del dolore per adulti, svolge attività di diagnosi, cura, formazione e ricerca ed è situato presso l'Hospice di Larino (CB).</p> <p>L'Hospice di Larino (CB) ha il ruolo di coordinamento della Rete su tutto il territorio della Regione, concorre al sostegno metodologico e alla diffusione degli strumenti condivisi di lavoro, partecipa alla valutazione dei bisogni assistenziali nella progettazione dei piani di cura dei singoli casi (U.V.M.), concorre alla definizione delle strategie terapeutiche per il trattamento del dolore nell'età pediatrica, supporta la</p>

	<p>formazione degli operatori territoriali e dei caregivers ed il monitoraggio delle attività. Il Centro di riferimento partecipa ai programmi di informazione ed a iniziative culturali.</p> <p>L'equipe multiprofessionale del centro è composta dal medico responsabile dell'Hospice specializzato in cure palliative pediatriche ed altre professionalità come infermieri, psicologo, assistente sociale e fisioterapista con esperienza e formazione nel campo delle cure palliative e terapia del dolore.</p> <p>Le UU.OO di Pediatria ospedaliera e l'U.O. di Neonatologia concorrono a definire il piano di assistenza e cura supportando la gestione domiciliare e concorrendo alla gestione dell'emergenza. La residenzialità specialistica "protetta" per la Rete regionale di cure palliative pediatriche (utilizzabile anche per ricoveri di sollievo) è attuata, considerata l'esigua epidemiologia, con l'attivazione di 2/3 posti letto dedicati presso l'U.O. di Pediatria dell'Ospedale "A. Cardarelli" di Campobasso.</p> <p>L'assistenza domiciliare dei singoli casi, rispetto alle necessità diagnostiche e terapeutiche, fatte salve le competenze per l'età neonatale poste in capo all'U.O. di Neonatologia di Campobasso, provvede direttamente la rete regionale coordinata dall'Hospice di Larino nella presa in carico sin dalla definizione del piano di assistenza e garantisce la rintracciabilità telefonica H24 per gli operatori della Rete. L'attività di ambulatorio di terapia del dolore pediatrico viene organizzata in collaborazione con la Rete aziendale di terapia del dolore. Le UU.OO. ospedaliere assicurano le consulenze specialistiche in tutte le fasi del percorso assistenziale della patologia inguaribile e partecipano, per aspetti tecnici, all'addestramento del caregiver; le strutture ospedaliere concorrono alla gestione dei ricoveri nelle fasi acute della malattia.</p> <p>Le cure domiciliari vengono garantite dal personale medico infermieristico-riabilitativo, psicologico e sociale dell'Hospice di Larino supportati dal PLS/MMG; nei singoli ambiti concorrono altri professionisti eventualmente disponibili, anche afferenti alle strutture ospedaliere. L'attività domiciliare della Rete di Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatriche è organizzata utilizzando risorse già presenti sul territorio, con le modalità di lavoro di équipe e di funzionamento già previste per la Rete di cure palliative dell'adulto.</p> <p>Il PLS/MMG è il referente della conduzione clinica domiciliare di base del minore. La gestione specialistica domiciliare prevista dalle dimensioni strutturali e di processo che caratterizzano la rete di cure palliative e di terapia del dolore pediatriche sarà garantita in coerenza con lo sviluppo di modelli assistenziali di case management/primary nursing</p> <p>L'intervento psicologico è garantito sul tutto territorio regionale con i seguenti obiettivi:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• valutare il bambino e la famiglia, in équipe, per l'individuazione di punti di forza e potenziali criticità nell'accesso alla Rete di Cure palliative e Terapia del dolore pediatriche;</li> <li>• prendere in carico bambino e famiglia nelle situazioni di dolore cronico e in prossimità della morte, qualora se ne individuasse la necessità;</li> <li>• prendere in carico la famiglia per la prevenzione di reazioni patologiche del lutto;</li> <li>• garantire il supporto al lutto rivolto ai genitori, agli eventuali fratelli e più in generale agli altri membri della famiglia e alla relativa rete sociale del minore deceduto.</li> <li>• predisporre programmi di supporto psicologico, di prevenzione e del trattamento del <i>burnout</i> per gli operatori che lavorano nella rete.</li> </ul> <p>Gli interventi di supporto psicologico sono coordinati dall'Hospice di Larino (CB) in collaborazione con l'UCPP di Neuropsichiatria infantile.</p>
--	--

	<p>l'UCPP di Neuropsichiatria infantile partecipa inoltre per tutti gli aspetti di competenza clinica in pazienti con patologia di pertinenza neuropsichiatrica.</p> <p>L'intervento del neuropsichiatra infantile è volto:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• al monitoraggio clinico della patologia di base;</li> <li>• alla valutazione del livello globale di sviluppo neuropsichico del bambino e degli eventuali deficit presenti nelle diverse componenti cognitive, neuropsicologiche, motorie, affettivo-relazionali e comportamentali;</li> <li>• alla definizione, in sinergia con i terapeuti della riabilitazione, di un progetto riabilitativo specifico riferito ai suddetti deficit funzionali e al mantenimento delle competenze residue;</li> <li>• alla definizione, in collaborazione con le agenzie educative coinvolte (scuola, servizi sociali, ecc.) di un progetto di vita del bambino finalizzato al maggior coinvolgimento possibile nelle attività educative, didattiche, sociali prevedibili per l'età;</li> <li>• alla prescrizione, di presidi ed ausili riferibili alla protesizzazione delle aree di sviluppo sopracitate.</li> </ul> <p>I servizi scolastici sono coinvolti per tutti gli aspetti di competenza all'interno di percorsi individuati dall'UCPP e/o percorsi definiti dalla normativa vigente.</p> <p>Il percorso assistenziale (Piano di assistenza individuale – PAI) è basato sull'analisi dei bisogni del paziente e della sua famiglia e si avvale di tutte le strutture e le professionalità sopra menzionate coinvolte secondo le circostanze, il decorso della malattia e l'evoluzione dei bisogni. La segnalazione del singolo caso, da qualsiasi provenienza, ha come destinatari la P.U.A. di riferimento distrettuale ed il Centro di riferimento regionale. Il progetto assistenziale inizia con U.V.M. convocata dalla P.U.A. del Distretto di residenza del piccolo paziente d'intesa con il Centro di riferimento, U.V.M. che valuta l'eleggibilità all'assistenza nella Rete di cure palliative pediatriche secondo i criteri che ne regolano l'accesso e redige il piano di assistenza individuale. All'U.V.M. partecipano stabilmente il pediatra di famiglia (o il MMG), il coordinatore infermieristico/coordinatore di percorso competente, il, palliativista pediatrico del centro di riferimento, l'assistente sociale di riferimento, lo psicologo, il neuropsichiatra infantile e ogni altra figura professionale ritenuta utile e/o necessaria per il singolo percorso (a partire dal fisioterapista). Il piano di assistenza e cura viene condiviso con la famiglia;</p> <p>La presa in carico domiciliare conta sul pediatra di famiglia (o sul MMG) e sulle équipe distrettuali, nel caso di assistenza specialistica vengono attivate dal Centro di riferimento le figure professionali specialistiche.</p> <p><b>Formazione</b></p> <p>Lo sviluppo della Rete di Cure Palliative e Terapia del dolore pediatriche procede di pari passo ai percorsi formativi dei professionisti coinvolti; i programmi formativi sono articolati su due livelli, quello generico rivolto a tutti gli operatori e quello avanzato rivolto agli specialisti. Si prevede di organizzare in tal senso giornate di informazione e promozione sulle cure palliative pediatriche.</p>
<b>OBIETTIVI</b>	<p>Garanzia di un intervento psicologico efficiente:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• favorire il lavoro dell'équipe nell'attivare modalità comunicative e relazionali adeguate per facilitare l'adattamento della famiglia al passaggio della presa in carico nella Rete di cure palliative pediatriche;</li> <li>• lavorare con l'équipe nella Rete di Cure palliative e Terapia del dolore pediatriche con metodologie atte a facilitare l'emergere della dimensione</li> </ul>

	<p>emotiva dei singoli operatori e dell'equipe nel suo insieme per contenere e gestire eventuali sintomi di burnout;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• proporre e partecipare alla formazione continua in terapia del dolore e cure palliative pediatriche;</li> <li>• attivazione di percorsi formativi con il coinvolgimento dei professionisti.</li> </ul>
<b>TEMPI DI ATTUAZIONE (CRONOPROGRAMMA)</b>	12 mesi a partire dall'avvio del progetto
<b>INDICATORI (di struttura, di processo, di risultato)</b>	<p><b>Indicatori</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• N° di pazienti presi in carico;</li> <li>• N° di pazienti presi in carico/N° annuale di decessi;</li> <li>• % di decessi a domicilio/Totale dei decessi;</li> <li>• Durata della presa in carico e figure professionali coinvolti;</li> <li>• Giorni di ricovero/totale giorni di presa in carico e assistenza;</li> <li>• Giorni di ricovero in degenza palliativa/totale giorni di ricovero;</li> <li>• Presenza di un database aggiornato;</li> <li>• Eventi di aggiornamento del personale per le cure palliative pediatriche di base e specialistiche;</li> <li>• Percezione della famiglia della qualità dell'assistenza e della presa in carico;</li> <li>• Percezione degli operatori coinvolti della qualità dell'assistenza.</li> </ul>
<b>RISULTATI ATTESI</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Incremento del personale formato;</li> <li>- Efficientamento del percorso di presa in carico del paziente pediatrico;</li> <li>- garantire il supporto rivolto famiglia e alla relativa rete sociale del minore.</li> </ul>



ASPETTI GENERALI DEL PROGETTO	
REGIONE PROPONENTE	Regione Molise
PROVVEDIMENTO REGIONALE (DATA E NUMERO)	Decreto del Commissario ad Acta n. 19 del 06/03/2019
LINEA PROGETTUALE	<b>Linea progettuale n. 4 - Piano Nazionale della Prevenzione</b>
OBIETTIVO PRIORITARIO N. 1	<i>Piano regionale della prevenzione</i>
OBIETTIVO PRIORITARIO N.2	<i>Supporto al Piano Nazionale della Prevenzione 2014-2018: attività dei Network nazionali ONS, AIRTum e NIEPB.</i>
DURATA DEL PROGETTO	12 mesi (prorogabile per l'intera durata del PNP come, in ultimo, stabilita da Intesa SR del 21 dicembre 2017 Rep. Atti n. 247/CSR)
SOGGETTI ATTUATORI	Regione Molise - Direzione Generale per la Salute.

ASPETTI FINANZIARI	
COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO	Per la linea progettuale n. 4 Piano Nazionale della Prevenzione l'importo totale è di € 1.381.643,00 di cui € <b>6.908,00</b> è dedicata al progetto "Supporto al Piano Nazionale della Prevenzione: attività dei Network nazionali ONS, AIRTUM e NIEPB"

<i>Costo complessivo per l'intervento n. 1</i>	<b>€ 1.374.735</b>
<i>Costo complessivo dell'intervento n. 2 da suddividersi in ragione di 1/3 ciascuno tra ONS, AIRTum e NIEPB.</i>	<b>€ 6.908,00</b>
<i>(art. 17 comma 2 dell'Intesa SR sul Patto per la Salute 2014-2016 del 10 luglio 2014 - Rep. n. 82 /CSR: 5 per mille della quota vincolata per il PNP)</i>	

IL PROGETTO	
<b>PREMESSA</b>	<p>Con Intesa Stato-Regioni del 13 novembre 2014 è stato approvato il PNP 2014-2018 che presenta numerosi elementi di novità rispetto ai piani precedenti (2005-2007 e proroghe e 2010-2012 e proroga al 2013); il vigente Piano Nazionale della Prevenzione individua 10 Macroobiettivi di salute con elevata valenza strategica che le Regioni sono chiamate a perseguire attraverso la elaborazione di propri piani regionali.</p> <p>In particolare, con l'Intesa del 13-11-2014, le Regioni si sono impegnate a recepire il PNP 2014-2018 garantendo:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– la applicazione, nella elaborazione del proprio Piano regionale, di visione, principi, priorità e struttura del PNP 2014-2018;</li> <li>– la preliminare individuazione dei programmi regionali, il più possibile integrati e trasversali rispetto ad obiettivi ed azioni, con i quali si intende dare attuazione a tutti i macro obiettivi e a tutti gli obiettivi centrali;</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>– la definizione degli elementi - contesto, profilo di salute, trend dei fenomeni, continuità con quanto conseguito nel precedente Piano regionale della prevenzione (PRP) - funzionali ai programmi regionali individuati.</li> <li>– le Regioni e Province autonome hanno stabilito di confermare per gli anni 2014 - 2018, per la completa attuazione del Piano Nazionale della Prevenzione, come previsto dall'articolo 3 dell'Intesa del 3 marzo 2005, la destinazione di 200 milioni di euro, oltre alle risorse previste dagli accordi per la realizzazione degli obiettivi del Piano sanitario nazionale, ai sensi dell'articolo 1, comma 34, della legge 7 dicembre 1996, n. 662, e successive integrazioni. Tali somme sono finalizzate a sostenere il raggiungimento degli obiettivi del Piano Nazionale della Prevenzione 2014 - 2018, lo sviluppo dei sistemi di sorveglianza e l'armonizzazione delle attività di prevenzione negli ambiti territoriali (in questo senso anche l'art. 17 comma 1 dell'Intesa 10 luglio 2014 sul Patto per la Salute 2014-2018).</li> </ul> <p>Con Accordo Stato - Regioni del 25 marzo 2015, Rep. 56/CSR é stato adottato il "Documento per la valutazione" il concernente il Piano Nazionale per la Prevenzione 2014-2018 in cui sono declinati gli obiettivi della valutazione, i requisiti per la valutazione, i criteri e l'oggetto della valutazione e le regole e la tempistica per la certificazione dei PRP.</p> <p>La Regione Molise con decreto del Commissario ad Acta n. 24 del 22 aprile 2015 ha provveduto a recepire l'Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano di approvazione del Piano Nazionale della Prevenzione 2014-2018, sancita il 13 novembre 2014 - Rep. Atti n. 156/CSR e ha approvato le proprie "Linee programmatiche" per l'attuazione del PNP.</p> <p>Con decreto del Commissario ad Acta n. 44 del 30 giugno 2016 il Molise ha definitivamente approvato, in esito alla prevista interlocuzione tecnica con il Ministero della Salute, il proprio Piano regionale della Prevenzione 2014-2018 articolato nei seguenti programmi:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>I. Programma «Screening oncologici»: <ul style="list-style-type: none"> <li>– screening della mammella;</li> <li>– screening del colon retto;</li> <li>– screening della cervice uterina;</li> </ul> </li> <li>II. Programma «La prevenzione delle malattie croniche non trasmissibili e le azioni in favore dei malati cronici»;</li> <li>III. Programma «Screening audiologico ed oftalmologico neonatale »;</li> <li>IV. Programma «Scuola, salute e benessere»;</li> <li>V. Programma «Prevenzione delle dipendenze»;</li> <li>VI. Programma «Prevenzione degli incidenti stradali»;</li> <li>VII. Programma «Prevenzione degli incidenti domestici»;</li> <li>VIII. Programma «Infortuni sul lavoro e malattie professionali»;</li> <li>IX. Programma «Salute e Ambiente»;</li> <li>X. Programma «Prevenzione e sorveglianza delle malattie infettive»;</li> <li>XI. Programma «Sicurezza alimentare e Sanità pubblica veterinaria»;</li> <li>XII. Programma «Prevenzione del randagismo».</li> </ol>
--	---

	All'interno di ciascun programma sono collocate specifiche azioni per il raggiungimento di tutti gli Obiettivi Centrali riferiti ai 10 Obiettivi "Macro" indicati dal documento di valutazione del PNP.	
<b>Obiettivo prioritario: PIANO NAZIONALE DELLA PREVENZIONE</b>	<p>Per tale obiettivo prioritario, in armonia con quanto del resto stabilito nell'Allegato "A" - Linea Progettuale 4 dell'Accordo SR del 1° agosto 2018- Rep. Atti n. 150/CSR, si confermano le azioni previste per l'anno 2018 come declinate nel Piano Regionale della Prevenzione del Molise approvato con il sopra ricordato decreto del Commissario ad Acta n. 44 del 30 giugno 2016 cui pertanto si rinvia integralmente e il cui contenuto abbiassi interamente richiamato e confermato.</p> <p>Con determinazione direttoriale DG Salute Molise n. 224 del 14-11-2016 é stato istituito il <i>team</i> regionale di supporto allo sviluppo, monitoraggio e controllo del Piano Regionale della Prevenzione per gli anni 2014- 2018 approvato con D.C.A. 30 giugno 2016, n. 44. Il <i>team</i> regionale sovrintende ad ogni attività necessaria ovvero opportuna per agevolare il positivo conseguimento della certificazione ministeriale di cui ai punti 5.3.2 e 5.3.3 dell'Allegato "A" del Documento di valutazione approvato con Accordo Stato Regioni del 25 marzo 2015 - Rep. 56/CSR.</p> <p>La Regione Molise pertanto provvederà a presentare lo stato di avanzamento del proprio PRP al 31.12.2018 in piena conformità ai criteri dell'Accordo SR 25 marzo 2015 relativo al "Documento di Valutazione del PNP 2014-2018".</p>	
<b>Tempi di attuazione</b>	<p>Annuale fino al 31-12-2018. (nel caso di proroga al 2019: 31-12-2019)</p>	
<b>Indicatore</b>	<i>descrizione</i>	<b>al 31.12.2018</b>
	n. indicatori "sentinella" di tutti i programmi definiti per l'anno 2018 aventi uno scostamento tra il «valore osservato» e quello «atteso» non superiore al 20% / n. indicatori "sentinella" 2018.	≥ 80%
<b>Risultati attesi</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1) Trasmissione al Ministero della Salute entro il 31 marzo 2019 di adeguata e documentata rendicontazione relativa all'annualità 2018 concernente lo stato di avanzamento del PRP Molise ai sensi di quanto stabilito dall'art. 5.2 dell'Accordo SR 25 marzo 2015 Rep. Atti n. 56/CSR sul documento per la valutazione del PNP 2014-2018;</li> <li>2) Positivo esito ai fini della certificazione del PRP Molise, riferita all'anno 2018, secondo i criteri fissati dal punto 5.3.3 dell'Accordo SR (almeno pari all' 80% di tutti gli indicatori sentinella di tutti i programmi presenta uno scostamento tra valore osservato e standard non superiore al 20%).</li> </ol>	

<p><b>Obiettivo prioritario: SUPPORTO AL PIANO NAZIONALE DELLA PREVENZIONE</b></p>	<p>Il PNP per la sua realizzazione e valutazione necessita di attività di supporto sul piano della programmazione e pianificazione regionale, definizione di modalità operative, monitoraggio e valutazione per i programmi di screening, individuazione di interventi preventivi efficaci, costituzione di banche dati omogenee e di qualità funzionali alle esigenze dell'epidemiologia descrittiva, clinica ed ambientale ed utili per una efficace programmazione sanitaria. Sono necessari altresì interventi di <i>quality assurance</i>, promozione della ricerca, elaborazione e condivisione di LG, divulgazione dei risultati, formazione. Tale attività di supporto al PNP viene assicurata da tre reti nazionali: l'Osservatorio Nazionale Screening (ONS), dall'Associazione Italiana Registri Tumori (AIRTum) e dall'Evidence-Based Prevention (NIEPB).</p> <p><b>L'Osservatorio Nazionale Screening (ONS)</b> nasce nel 2001 come Osservatorio nazionale per la prevenzione dei tumori femminili, come rete dei centri di screening, grazie al supporto economico della LILT. Nel 2005 l'ONS assume l'attuale denominazione e amplia le sue competenze in ragione della crescente attivazione dei programmi di screening coloretale. All'ONS hanno aderito, sin dalla sua costituzione, il Gruppo italiano screening mammografico (GISMA) ed il Gruppo italiano per il cervicocarcinoma (GISCI); in ultimo ha aderito il Gruppo italiano screening coloretale (GISCOR). Il coordinamento dell'ONS ha sede presso l'ISPO di Firenze ed opera come strumento tecnico a supporto sia delle Regioni per l'attuazione dei programmi di screening, sia del Ministero della salute per la realizzazione delle politiche di screening.</p> <p>L'ONS, nell'ambito delle attività di supporto scientifico alla pianificazione nazionale e programmazione regionale e per il miglioramento della qualità dei programmi di screening attivati a livello regionale svolgerà le seguenti azioni:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. <i>Realizzazione della survey annuale per il monitoraggio delle attività di screening oncologico (valutazione LEA).</i></li> <li>2. <i>Introduzione della raccolta di dati individuali tramite la DWH nazionale di screening.</i> Supporto alle Regioni che chiederanno assistenza di carattere clinico-informatico per la predisposizione all'invio e a successiva spedizione dei dati individuali al sistema. Analisi periodica tramite cruscotto NSIS dei dati inviti e trasformazione di questi negli indicatori per valutare la qualità dei programmi di screening.</li> <li>3. <i>Attività di formazione all'alto livello in ambito regionale e nazionale</i> al fine di migliorare la qualità tecnico-professionale dei professionisti coinvolti nello screening oltre che la qualità organizzativa e gestionale dei singoli programmi.</li> <li>4. <i>Attività di Quality Assurance (QA)</i> Site-visit/audit (visite di verifica della qualità dell'erogazione a livello aziendale-regionale) da parte di gruppi di professionisti individuati dall'ONS che, con metodiche standardizzate, analizzino le performance del sistema regionale e successivamente attraverso visite sul posto siano capaci di individuare le cause organizzative-tecniche-professionali che le determinano. L'ONS organizzerà le singole <i>site visit</i>, individuerà i professionisti, curerà gli aspetti logistici. Saranno sperimentate e messe in atto modalità di <i>Quality Assurance</i> sulla base degli standard degli indicatori di qualità e di attività prodotti dalle <i>survey</i>: tali modalità comprenderanno l'esame da parte dei professionisti incaricati dei dati delle <i>survey</i>, la individuazione e segnalazione ai responsabili delle criticità rilevati, la implementazione di azioni correttive e <i>feed-back</i> all'esito dell'azione correttiva.</li> </ol>
--	--

	<p>5. <i>Promozione della ricerca in ambito screening;</i>  6. <i>Produzione di linee guida/procedure in ambito screening;</i>  7. <i>Sviluppo della qualità della informazione, comunicazione e rendicontazione dei risultati</i> in collaborazione con le Società scientifiche multidisciplinari.  Produzione materiale informativo.</p>
	<p><b>L'Associazione Italiana Registri Tumori (AIRTum)</b> nasce a Firenze nel 1996. L'Associazione, che non ha fini di lucro, promuove, coordina e sostiene l'attività di registrazione dei tumori in Italia nell'interesse della ricerca scientifica, della prevenzione, della pianificazione dell'assistenza, della facilitazione dell'accesso alle cure e della valutazione della loro efficacia. La banca dati dei RT é collocata presso l'ISPO di Firenze.</p> <p>L'Associazione Italiana Registri Tumori (AIRTum) con riferimento al supporto scientifico ed organizzativo delle attività dei Registri Tumori accreditati ed in attività, promozione della standardizzazione delle regole di registrazione, formazione continuativa del personale, valutazione della qualità dei dati e al supporto alla programmazione e valutazione degli interventi sanitari a livello locale e nazionale svolgerà le seguenti azioni:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. <i>Integrazione tra i vari registri Tumori (RT) italiani;</i></li> <li>2. <i>Banca dati AIRTUM;</i>  I dati dei RT regionali e locali vanno inviati alla banca dati AIRTum; la banca dati é consultabile attraverso una piattaforma di interrogazione e analisi interattiva dei dati dei registri (ITACAN) e produce report annuali di approfondimento sui dati epidemiologici di diffusione del cancro in Italia. Tutte le pubblicazioni prodotte sono liberamente consultabili sul sito AIRTum <a href="http://www.registri-tumori.it">www.registri-tumori.it</a>;</li> <li>3. <i>Copertura territoriale;</i></li> <li>4. <i>Tempestività dei dati;</i></li> <li>5. <i>Qualità dei dati;</i></li> <li>6. <i>Formazione;</i></li> <li>7. <i>Accreditamento:</i> i nuovi RT, prima di inviare i dati alla banca dati AIRTum, devono superare un percorso di accreditamento, fondamentale per garantire la qualità dei dati. I RT «in attività» possono chiedere ad AIRTUM un tutoraggio per garantire qualità ed omogeneità nella registrazione.  Nella <b>Regione Molise</b>, la Giunta Regionale, con D.G.R. n. 297 dell'8 maggio 2012, ha approvato le «Indicazioni operative per l'attivazione del Registro Tumori di Popolazione, del Registro Unico di Mortalità e del Registro dei Mesoteliomi». La Giunta ha individuato quale vincolo istituzionale il conseguimento dell'accREDITamento del Registro regionale da parte dell'AIRTum. Con L.R. Molise 6 ottobre 2017, n. 14 «Istituzione dei registri di patologie di rilevante interesse sanitario e di particolare complessità» é stata formalizzata la istituzione del Registro tumori regionale (art. 2 comma 1 lett. a). Il Registro é attivo ed opera con <i>tutor</i> individuato da AIRTum; é stato avviato il percorso per l'accREDITamento.</li> <li>8. <i>I dati per la ricerca, la programmazione e l'ambiente.</i></li> <li>9. <i>Pubblicazione de "I numeri del cancro in Italia 2018".</i></li> </ol> <p><b>Il Network per l'Evidence-based Prevention (NIEPB)</b> é costituito da una rete di ricercatori e collaboratori dell'Agenzia Regionale di Sanità (ARS) della Toscana,</p>



	<p>dell'Università del Piemonte Orientale e dell'Università Cattolica del sacro Cuore di Roma. Sviluppa metodologie per promuovere l'identificazione degli interventi preventivi efficaci a supporto della pianificazione regionale per la prevenzione.</p> <p>Il NIEPB svolgerà le seguenti azioni:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. <i>Supporto ai Piani Regionali di Prevenzione (PRP)</i> Messa a disposizione di documenti di efficacia e di interventi efficaci e trasferibili su tutti i fattori di rischio identificati dal PNP. Utilizzo della matrice NIEPB delle evidenze che, per quasi tutti i principali fattori di rischio del PNP, raccoglie le migliori evidenze di efficacia disponibili nella letteratura scientifica accreditata secondo un approccio standardizzato. La matrice è accessibile liberamente dal sito: <a href="http://niebp.agenas.it/matrice.aspx">http://niebp.agenas.it/matrice.aspx</a>. Supporto alle Regioni per la scelta degli interventi efficaci per il raggiungimento degli obiettivi del PNP attraverso l'utilizzo della matrice NIEPB delle evidenze.</li> <li>2. <i>Formazione e aggiornamento di professionisti impegnati nell'attuazione del PRP;</i></li> <li>3. <i>Disseminazione delle evidenze e completamento ed aggiornamento della matrice NIEPB delle evidenze.</i></li> </ol>	
<b>OBIETTIVI</b>	<p>- Attività di Supporto al Piano Nazionale della Prevenzione:</p> <p><u>A) OSSERVATORIO NAZIONALE SCREENING:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Realizzazione della <i>survey</i> nazionale delle attività dei programmi di screening effettuate nel 2018</li> <li>➤ Produzione di indicatori per il monitoraggio delle attività svolte dalle Regioni;</li> <li>➤ Calcolo degli indicatori per la valutazione dell'adempimento dei LEA per il Ministero della Salute;</li> <li>➤ Formazione a livello regionale e nazionale;</li> <li>➤ Attività di <i>Quality Assurance</i>.</li> </ul> <p><u>B) ASSOCIAZIONE ITALIANA REGISTRI TUMORI:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Tutoraggio del RT Molise nel percorso di accreditamento;</li> <li>➤ Formazione;</li> <li>➤ Analisi dati;</li> <li>➤ Produzione materiale scientifico ed informativo.</li> </ul> <p><u>C) NETWORK PER L'EVIDENCE-BASED PREVENTION:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Supporto alle Regioni per la pianificazione e valutazione dei PRP, orientamento nella scelta di interventi efficaci per il raggiungimento degli obiettivi di PNP attraverso l'uso della matrice NIEPB;</li> <li>➤ Formazione e aggiornamento di professionisti impegnati nell'attuazione del PRP;</li> <li>➤ Disseminazione delle evidenze</li> </ul>	
<b>TEMPI DI ATTUAZIONE</b>	<p>Annuale fino al 31-12-2018. (nel caso di proroga al 2019: 31-12-2019)</p>	
	<b>Obiettivo A (ONS)</b>	<b>Al 31.12.2018</b>

<b>INDICATORI</b>	1) Realizzazione della <i>survey</i> nazionale delle attività dei programmi di screening effettuate nel 2018; 2) Produzione dei risultati della <i>survey</i> ; 3) Pubblicazione dei risultati.	SI
	<b>Obiettivo B (Air.TUM.)</b>	<b>Al 31.12.2018</b>
	1) Analisi dati del Registro Tumori di cui alla L.R. Molise 6 ottobre 2017, n. 14 2) Tutoraggio nel percorso di accreditamento del registro molisano.	SI
	<b>Obiettivo C (NIEPB)</b> Formazione e aggiornamento di professionisti impegnati nell'attuazione del PRP. Evento formativo interregionale.	SI

<b>RISULTATI ATTESI</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Raggiungimento Obiettivi sub lettere A.1, A.2, A.3, B.1, B.2, C.</li> <li>– Realizzazione di iniziative di collaborazione con l'ONS, con l'AIRTum e con il NIEPB al fine di promuovere e rafforzare i tre Network a supporto dell'attuazione del PNP;</li> <li>– Finanziamento dei Network ONS-Air.TUM.-NIEPB conformemente a quanto stabilito dal Patto per la Salute.</li> </ul>
-------------------------	---